Das Glück der Diagnose

Ingeborg Krägeloh-Mann sucht wie eine Detektivin nach seltenen Krankheiten

Sechzig Ärzte in einem Hörsaal, die eine Stunde lang über einen einzigen Patienten sprechen? Und das freiwillig? Ohne Bezahlung? Im Tübinger Zentrum für Seltene Erkrankungen ist das ganz normal. Ausnahmen sind dort die Regel.

ULRICH JANSSEN

Tübingen. Die Kinder, die zu Prof. Ingeborg Krägeloh-Mann ins Zentrum kommen, kennen sich in Arztpraxen meist schon bestens aus. Sie haben jede Menge Therapien und Untersuchungen hinter sich. Blutabnahmen. Urinproben. Röntgenaufnahmen. Gewebeproben. CTs. MRTs. Untersuchungen, die mal schmerzhaft, mal nur lästig sind. Aber immer frustrierend. Denn warum etwa ein kleines Mädchen beim Gehen immer so schwankt oder eine Leber ihre Arbeit so schlecht macht: Es bleibt rätselhaft.

Meist ist es ein niedergelassener Arzt, der irgendwann die Nummer von Mirjam Knoell wählt. Knoell ist die „Lotsin“ des Tübinger Zentrums, die Frau, die sich geduldig anhört, was die Anrufer über ihre Patienten berichten und dann überlegt: Gibt es in Tübingen einen Experten, der weiterhelfen könnte? Sagt Frau Knoell ja, darf der Anrufer die Patientendaten nach Tübingen schicken, wo sie bei einem der Spezialisten in den angeschlossenen zwölf Zentren landen. Die Suche nach der Krankheit kann beginnen.

„Wie bei einem Krimi“ gehe das zu, meint Krägeloh-Mann. Die 60-Jährige scheut sich nicht, das Wort „faszinierend“ zu benutzen, um die medizinische Jagd nach der Krankheitsursache zu beschreiben. Für die Kinderneurologin, die aus einer stark naturwissenschaftlich geprägten Familie kommt, ist der forschende, auch ein wenig Distanz verschaffende Blick auf die Krankheit wichtig. „Als Ärztin“, sagt sie, „tue ich etwas für die Menschen, kann mich aber, anders als ein Seelsorger, bei Bedarf in die Naturwissenschaft zurückziehen.“

Einmal im Monat ist Forschertreff im Zentrum. Dann lädt Prof. Ludger Schöls ein, um einen besonders schwierigen Fall zu lösen. Gut 60 Mediziner sitzen bei den Treffen in einem Hörsaal und diskutieren eine Stunde lang über einen einzigen Patienten. „Eigentlich unglaublich“, findet Julia Giehl, dass so etwas heute noch möglich ist, in einem so stark durchrationalisierten Gesundheitssystem. Die 30-Jährige ist in der Geschäftsstelle des Zentrums für Fundraisung und Marketing zuständig.

Die Ärzte kommen freiwillig zu den Treffen. Sie kommen vor ihrer eigentlichen Arbeit, und bekommen kein Geld dafür. Einzig ihr Engagement treibt sie. Und vielleicht die Neugier.

Im Hörsaal geht es meistens darum, welche Untersuchungen bei einem Patienten noch Sinn machen könnten und welche nicht. Genetiker, Biochemiker und Kliniker der verschiedensten Fachrichtungen tragen ihr Wissen zusammen. Wird eventuell ein wichtiges Enzym nicht produziert? Welches Gen könnte dafür verantwortlich sein? Wo im riesigen Genom muss man danach suchen? Manchmal werden Labors in der ganzen Welt mit der Suche nach einer bestimmten Gensequenz beauftragt. Die Suche ist kompliziert. Und wenn am Ende ein Defekt gefunden wird, heißt das noch lange nicht, dass er die Ursache der Symptome darstellt: Das Genom ist groß, und groß ist auch der Interpretationsspielraum.

> „Da geht es zu wie bei einem Krimi.
>
> Ingeborg Krägeloh-Mann über die Suche nach seltenen Erkrankungen

Dennoch gelingt den Tübinger Spezialisten am Ende meistens die Auflösung des Falles: Sie entlarven den Täter, geben der Krankheit einen Namen. „Ein Glücksgefühl“ löst das bei Krägeloh-Mann aus.

Und bei den Patienten? Interessanterweise sind auch sie fast immer erleichtert, wenn sie endlich ihre Diagnose haben, und sei es eine schlechte. Krägeloh-Mann spricht sogar von einem „therapeutischen Nutzen“ der Diagnose. Die Patienten fühlten sich besser, auch wenn die Symptome objektiv die gleichen bleiben.

Die Krankheiten, mit denen Krägeloh-Mann und Julia Giehl aus der Geschäftsstelle des Zentrums zu tun haben, sind zu 98 Prozent genetisch bedingt, es sind Erbkrankheiten. Das heißt: Man kann sie nicht heilen. Man kann sie nur lindern.

Theoretisch ist es heute zwar möglich, Gene zu verändern, zu reparieren und mit Hilfe von Viren in den Körper zu verfrachten. „Doch sonderlich erfolgreich“, sagt Krägeloh-Mann, „sind die Gentherapien noch nicht.“ So bleibt den Ärzten nur, mit den klassischen Mitteln der Medizin den Kranken zu helfen und ihr Leben erträglicher zu machen.

Das Tübinger Zentrum war das erste seiner Art in Deutschland, mittlerweile gibt es ein Dutzend davon. „Zum Glück“, sagt Julia Giehl. Und sie betont, dass alle Zentren gut zusammenarbeiten und ihre unterschiedlichen Kompetenzen einbringen. Für Krägeloh-Mann war schon früh klar, dass sie Ärztin werden wollte, obwohl (oder weil) ihre Naturwissenschaftler-Familie dem Arztberuf eher skeptisch gegenüber stand. Dass sie am Ende, ganz klischeemäßig, als Frau zur Kinderheilkunde kam, verdankt sie einem Lehrer in Lausanne, der sie begeisterte.

Julia Giehl kam über ein Praktikum in der Genetik zur Medizin. Studiert hat sie Germanistik und Anglistik, doch fühlt sie sich mittlerweile auch medizinisch ausreichend fit: „Da kriegt man ganz schnell ganz viel mit.“ Ihre wichtigste Aufgabe ist es, Geld einzuwerben. Geld, dass die mit Fallpauschalen rechnenden Krankenkassen nicht aufbringen können oder nicht aufbringen wollen.

Das Problem mit den seltenen Krankheiten ist nämlich, dass sie in keinen der Standards hineinpassen. Niemand weiß vorher, wie lange die Suche nach der Krankheitsursache dauern und wie teuer sie werden wird. Trotzdem ist Giehl überzeugt, dass sich der Aufwand lohnt. „Wenn 60 Spezialisten sich im Hörsaal auf zwei Untersuchungen einigen, ist das besser, als wenn ein Patient 60 Untersuchungen absolvieren muss.“

Besser für die Kassen. Und besser für die Patienten.

Julia Giehl (links) und Ingeborg Krägeloh-Mann arbeiten am Zentrum für Seltene Erkrankungen des Tübinger Universitätsklinikums. Bild: Metz

Ingeborg Krägeloh-Mann

Kinderneurologin und Ärztliche Direktorin an der Universitäts-Kinderklinik

1953 Geburt in Schorndorf

1971-1978 Medizinstudium in Tübingen und Lausanne,

1982 Promotion

1994 Habilitation im Fach Kinderheilkunde

seit 1997 C 4-Professur

2004 - 2010 Geschäftsführende Direktorin der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Julia Giehl

Öffentlichkeitsarbeiterin am Zentrum für Seltene Erkrankungen

1983 Geburt in Stuttgart

2004 Abitur am Wirtschaftsgymnasium Robert-Franck-Schule Ludwigsburg

2005 - 2010 Studium der Anglistik und Germanistik (Universität Tübingen) Abschluss als M.A.

2008 - 2010 Wissenschaftliche Hilfskraft in der Abteilung für Medizinische Genetik am Universitätsklinikum

seit 2010 PR und Fundraising am Tübinger Zentrum für Seltene Erkrankungen

Integrations-Gestalter gesucht

Fraktionen fordern zum Mitmachen im neuen Beirat der Stadt auf

Tübingen ist eine bunte Stadt mit Menschen vielerlei Herkunft. Dennoch haben auch in der Universitätsstadt Menschen mit Migrationshintergrund Hürden zu überwinden. Um diese abzubauen, wird ein Integrationsbeirat gegründet. Für ihn werden nun Mitglieder gesucht. Es ist die Chance für Migranten mitzugestalten.

GERNOT STEGERT

Tübingen. Aynur Söylemez (AL/Grüne) erzählt am Freitag bei einem Pressegespräch der Fraktionen von AL/Grünen, CDU, SPD, Linker und FDP von ihren Erfahrungen als erster gebürtigen Türkin im Gemeinderat, von Lernprozessen in zehn Jahren und vor allem von der Freude, politisch mitwirken zu können. Dazu will sie andere ermuntern: „Ich bereue keine Sekunde, dass ich mitgemacht habe. Man soll sich zuhause fühlen, wenn man hier ist. Es ist super, wenn man mitgestaltet.“ Eine besonders gute Gelegenheit dazu sei der neue Integrationsbeirat. Hauptaufgabe sei die Umsetzung des bestehenden Integrationskonzepts der Stadt.

Zwölf Menschen möglichst mit, aber auch ohne Migrationshintergrund werden gesucht. Die Verwaltung setzt in der Ausschreibung voraus: „Bewerberinnen und Bewerber sollten migrationsspezifische Erfahrung und Kenntnisse mitbringen, sich für die Belange der Tübingerinnen und Tübinger mit Migrationshintergrund einsetzen und über die dafür erforderliche Zeit verfügen.“ Die Stadträtinnen wollen die Latte tiefer legen und betonen die Chance zum Mitwirken.

Dorothea Kliche-Behnke (SPD) ist froh, dass das Gremium endlich kommt. „Wir haben es immer wieder gepuscht. Die Verwaltung war nicht von Anfang an begeistert dabei.“ Die SPD-Kreisvorsitzende betont, dass der Integrations- bewusst kein Ausländer-Beirat sei. Auch Nichtmigranten können mitarbeiten. Es gehe auch nicht nur um Problemgruppen, sondern die Stärkung des Miteinanders und Probleme, die auch erfolgreiche Migranten haben – wie rassistische Äußerungen.

Die kulturelle Vielfalt betont auch Beate Kolb, die nicht im Beirat ist, aber im Asylzentrum arbeitet, und sich sehr mit für den Beirat eingesetzt hat. Sie sieht im Beirat auch ein „Seismograf“ für die Nöte der Zugewanderten. „Seit 20 Jahren haben wir so etwas gefordert“, ist Gerlinde Strasdeit (Linke) erleichtert. Sie legt viel Wert auf Beratung zum Beispiel in Arbeits- und Wohnungsfragen.

Gretel Schwägerle (CDU), die zehn Jahre als Ärztin in Tansania gearbeitet hat, ist immer wieder entsetzt, wenn sich Rassismus zeigt. Sie will, dass der Gemeinderat sich vom Beirat beraten lässt, und hofft, „dass unser Horizont sich weitet“.

Infos zum Integrationsbeirat

Der Integrationsbeirat besteht aus 18 Mitgliedern. Zwölf können sich bewerben und werden dann vom Gemeinderat gewählt. Fest dazu gehören fünf Stadträtinnen: Es sind Aynur Söylemez (AL/Grüne), Dorothea Kliche-Behnke (SPD), Gretel Schwägerle (CDU), Gerlinde Strasdeit (Linke) und Kurt Sütterlin (FDP). Hinzu eine Person aus der Stadtverwaltung. Der Integrationsbeirat kann im Gemeinderat keine Anträge stellen, berät diesen aber und bringt Themen vor. Der Beirat will auch in die Öffentlichkeit gehen. Die Hürde fürs Mitmachen ist nicht sehr hoch. Man verpflichtet sich für zwei Jahre. Nicht mehr als vier Sitzungen pro Jahr sind geplant. Die Bewerbungsfrist geht noch bis zum 23. Dezember. Näheres im Internet unter www.tuebingen.de/integration.

Bildung, Brecht und DDR

Tübingen. Das Studium Generale am Montag, 16. Dezember, beginnt mit einem Vortrag in der Reihe **Bildungs(un)gerechtigkeiten.** Um 18.15 Uhr spricht der Tübinger Soziologe Prof. Martin Groß „Über den Wert der Bildung auf dem Arbeitsmarkt – und dessen Implikationen für soziale Gerechtigkeit“ (Hörsaal 21, Kupferbau, Hölderlinstraße 5). In der Reihe **Revolutionen im Vergleich** geht es am Montag um „Die islamische Revolution“. Referent ist der Tübinger Politologe Prof. Peter Pawelka (18.15 Uhr, Hörsaal 22). **Exil, Asyl – Schreiben in der Fremde** ist das Thema der Reihe des Tübinger Literaturwissenschaftlers Prof. Jürgen Wertheimer. Am Montag spricht er über „Arbeit im Exil und geglückte Rückkehr: Thomas Mann und Bertolt Brecht“ (20.15 Uhr, Hörsaal 21). In der vierten Montagsreihe berichten Gäste über **Erlebte DDR-Geschichte**. Im zweiten Teil dieser Reihe geht es darum, was Frauen in der DDR erlebten. Diesmal zu Gast ist Regina Schild aus Leipzig. „Meine Erfahrungen mit der DDR“ heißt ihr Vortrag in Kupferbau-Hörsaal 22; Beginn ist um 20.15 Uhr. Schild ist Leiterin der Leipziger Außenstelle der Stasi-Unterlagen-Behörde und Sprecherin der Initiative „Tag der Friedlichen Revolution – Leipzig 9. Oktober 1989“.

NOTIZEN

Konzert im Bengel-Haus

Tübingen. Der Posaunenchor des Albrecht-Bengel-Hauses lädt zu einem Adventskonzert am Sonntag, 15. Dezember, 18 Uhr ein (Ludwig-Krapf-Straße 5) – Motto: „Hört der Bengel helle Lieder“.

BERICHTIGUNG

Tübingen. Anders als gestern im Blatt stand, werden die Tübinger Stadtwerke ihre **Gaspreise** im nächsten Jahr nicht erhöhen. In zwei Sondertarifen werden sie sogar ermäßigt. Die angekündigte Erhöhung um ein bis zwei Prozent gilt nur für die Strompreise.

ANZEIGE